

WilFind

Reduzir o atraso diagnóstico da Doença de Wilson
de anos para minutos

Triagem multimodal: análise de imagem da córnea, automação do
Escore de Leipzig e monitoramento vestível de baixo custo

Alexandre

Fundador, desenvolvedor e pesquisador responsável

Colaboração: Dante (apresentação) · Gustavo (pesquisa)

O que este documento é

Uma explicação completa do WilFind: o problema clínico que ele ataca, como funciona, o que já foi construído e medido, e o que ainda não foi validado. Destina-se a quem quer entender o projeto por inteiro sem entrar no detalhe de implementação.

Ele descreve uma ferramenta de **triagem e apoio à decisão**. Não é instrumento de diagnóstico. Quem diagnostica é o médico.

Nota de atualização — versão 2.0, 9 de agosto de 2026

Esta versão substitui integralmente a 1.0 (6 de agosto de 2026) após uma **revisão crítica contra a literatura primária**. Cinco afirmações da versão anterior não sobreviveram à verificação e foram substituídas por números com estudo, tamanho de amostra e DOI:

- “Atraso diagnóstico de 2 a 8 anos” — **sem fonte primária rastreável**. Agora: 14,4 meses (hepática) e 44,4 meses (neurológica), Merle 2007, *Gut*, n=163.
- “Anel ausente em 50 a 56% dos casos hepáticos” — era métrica composta mal citada. Agora: presença de 78,3% em adultos e 41% em crianças, séries brasileiras.
- “Anel presente em 95 a 98% dos neurológicos” — a fonte primária diz 90%.
- “40% / 40% / 20%” — simplificação didática não replicada. Agora: distribuição da coorte brasileira de Deguti 2024, incluindo os 16,8% de assintomáticos.
- “Expectativa de vida normal com tratamento” — só se qualificada. A sobrevida em quinze anos é

de 76,7%, e parte do dano neurológico não regride.

Nenhum número foi mantido por conveniência narrativa. Onde a fonte não foi localizada, o número saiu do documento — e isso está registrado aqui de propósito.

Aviso de direitos e registro de anterioridade

© 2026 Alexandre. Todos os direitos reservados.

Este documento e o projeto WilFind nele descrito — incluindo sua concepção, arquitetura, método de triagem, projeto de hardware, resultados experimentais e identidade visual — são obra intelectual do autor. Constitui **registro público de anterioridade**, com data de criação declarada em **6 de agosto de 2026**, derivado de trabalho documentado de forma contínua e versionada desde **maio de 2026**.

É permitida a leitura, a citação com atribuição e o compartilhamento na íntegra e sem modificações. **Não** são autorizadas: reprodução parcial sem atribuição, exploração comercial, criação de obras derivadas ou uso do conteúdo para desenvolvimento de produto concorrente.

Detalhes de implementação, parâmetros operacionais, código-fonte e documentação técnica completa **não integram este documento** e permanecem sob reserva do autor.

Contato: wilfind.contact@gmail.com · Plataforma: wilfind.vercel.app

1. O problema

A Doença de Wilson é um distúrbio genético do metabolismo do cobre. Por uma falha no gene *ATP7B*, o organismo perde a capacidade de excretar o excesso de cobre, que se acumula progressivamente no fígado, no cérebro e na córnea até se tornar tóxico.

Sem tratamento, a progressão é **invariavelmente fatal** — por insuficiência hepática, cirrose ou incapacidade neurológica irreversível. Diagnosticada **antes de o cobre atingir o cérebro**, a qualidade de vida é preservada mediante tratamento vitalício de baixo custo. Depois disso, não: disfagia, sialorreia, rigidez, distonia e coreia já instaladas **não regredem** nem após quinze anos de tratamento bem conduzido.

Entre esses dois desfechos existe um intervalo que depende de por onde a doença começa: **14 meses** quando começa pelo fígado e **44 meses** quando começa pelo cérebro. Quando o primeiro sinal é psiquiátrico, são **dois anos e meio** — e um em cada cinco pacientes passa por um psiquiatra antes de alguém pensar em Wilson. É esse intervalo que o WilFind ataca.

Por que o diagnóstico demora tanto

1. **Não falta exame — falta suspeita.** A ceruloplasmina sérica, o principal marcador de triagem, é barata e está disponível no SUS. O problema não é o acesso ao exame; é ninguém pedir o exame.
2. **A doença é multissistêmica.** O paciente circula entre hepatologista, neurologista e psiquiatra. Cada especialista vê um fragmento coerente com sua área, e ninguém reúne as peças. As manifestações psiquiátricas podem *anteceder* as demais em anos — o que frequentemente leva o caso para a saúde mental e o mantém lá.
3. **A infraestrutura de dados já existe.** Exames de rotina que revelariam a suspeita são coletados todos os dias em exames admissionais de medicina do trabalho e em triagem escolar. O dado está lá. Falta o algoritmo que o leia.

A aposta central do projeto

Se a informação necessária já circula no sistema de saúde e o instrumento diagnóstico já existe e é validado internacionalmente, então o gargalo não é médico nem laboratorial — é computacional. E gargalo computacional se resolve com software.

Quantas pessoas

Pela prevalência clássica descrita na literatura — 1 caso a cada 30 mil pessoas — estima-se cerca de **270 mil pessoas no mundo** e aproximadamente **6 mil no Brasil**.

Em três sistemas de saúde de alta renda (França, Estados Unidos e Alemanha), diagnosticam-se de 20 a 30 casos por milhão de habitantes. A estimativa genética aponta para um número **5 a 7 vezes maior**. Quanto dessa diferença é gente com a doença sem diagnóstico e quanto é gente que carrega a variante genética mas nunca adocece **ainda é uma questão em aberto na literatura** — e este documento não a resolve.

Sobre o número brasileiro

Não existe estudo de prevalência de Doença de Wilson no Brasil. Nenhuma coorte de base populacional, nenhum registro nacional de pacientes. Os 6 mil citados acima são uma **extrapolação** de dados estrangeiros sobre a população brasileira, e não um dado brasileiro. Os únicos números nacionais são administrativos: 396 óbitos por Doença de Wilson entre 2000 e 2019 e 519 internações entre 2000 e 2020 — e o próprio Ministério da Saúde adverte que não representam a prevalência.

Essa ausência é, ela mesma, parte do problema que o projeto endereça.

2. A doença em síntese

O cobre é essencial ao organismo em pequenas quantidades. Em uma pessoa saudável, o fígado incorpora parte dele a uma proteína transportadora — a ceruloplasmina — e elimina o excedente pela bile.

Na Doença de Wilson, as duas vias falham ao mesmo tempo. A ceruloplasmina no sangue cai (por isso ela é o marcador de triagem mais acessível) e o cobre se acumula no fígado até saturá-lo. Quando a capacidade de armazenamento se esgota, o cobre livre é despejado na circulação e se deposita em tecidos de alta afinidade: os gânglios da base, no cérebro; a córnea, onde forma o característico **anel de Kayser-Fleischer**; as hemácias; e os rins.

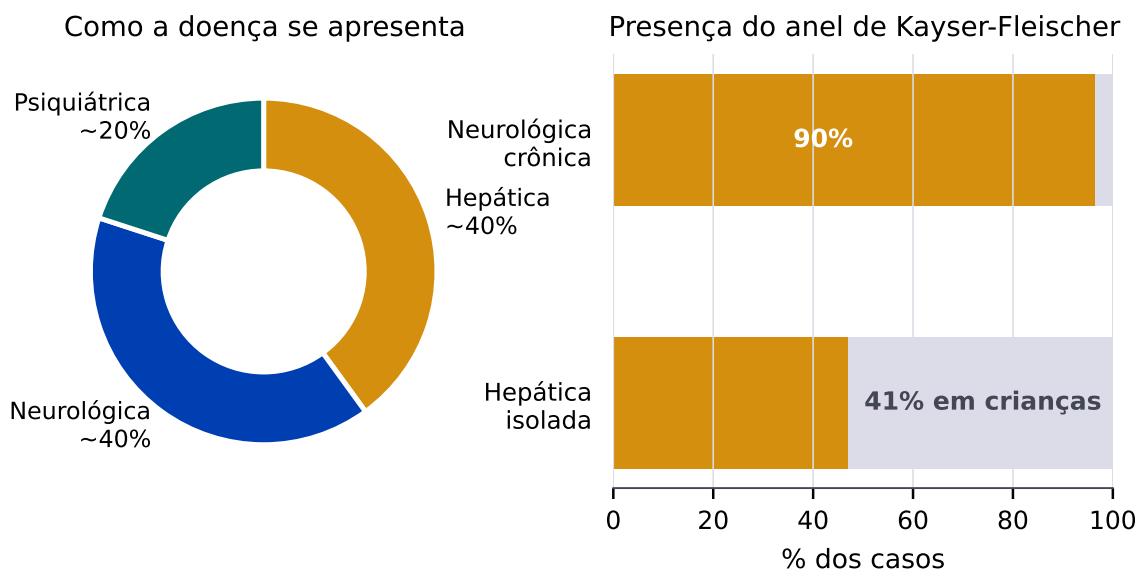


Figura 1: À esquerda, a distribuição das apresentações clínicas. À direita, a presença do anel de Kayser-Fleischer em cada uma delas — o dado que define toda a arquitetura do projeto.

Três doenças em uma

Apresentação	Como se manifesta
Hepática 36,3% · predomina em crianças e adolescentes	Simula qualquer doença de fígado: hepatite aguda com enzimas elevadas e icterícia, hepatite crônica, cirrose, ou insuficiência hepática grave com destruição de glóbulos vermelhos
Neurológica 34,7% · adultos jovens	Tremores — sendo o mais característico o <i>wing-beating tremor</i> , com os braços abduzidos e cotovelos fletidos; distonia; dificuldade progressiva de fala e deglutição; quadro semelhante ao parkinsoniano
Neuropsiquiátrica 8,3% · pode vir primeiro	Alterações de conduta e personalidade, queda abrupta de rendimento escolar ou profissional, depressão refratária ao tratamento convencional, quadros psicóticos
Assintomática 16,8% · achada por rastreamento familiar	Nenhum sintoma no momento do diagnóstico. Descoberta porque um parente próximo foi diagnosticado e o protocolo obriga investigar toda a família de primeiro grau

Distribuição da maior série brasileira publicada (Deguti *et al.* 2024, HC-FMUSP, 262 pacientes). Em coortes de outros países as

categorias se sobrepõem e as somas passam de 100%: um mesmo paciente pode ter manifestação hepática e neurológica ao mesmo tempo.

O instrumento diagnóstico

Existe um padrão internacional para o diagnóstico: o **Escore de Leipzig**, consensuado em 2001 durante o 8th *International Meeting on Wilson's Disease* e publicado por Ferenci e colaboradores em 2003. Ele combina achados clínicos, laboratoriais e genéticos em uma pontuação. **Total igual ou superior a 4 estabelece o diagnóstico.**

O escore é público, validado e computável. Não precisa ser inventado — precisa ser aplicado. O WilFind o automatiza.

3. A lacuna que define o projeto

O anel de Kayser-Fleischer é o achado mais conhecido da doença, e é tentador construir um produto inteiro sobre ele: basta uma foto do olho. O problema é que essa intuição está errada justamente onde mais importa.



Um sistema que triaga apenas pela fotografia do olho perde metade dos casos hepáticos — justamente a população pediátrica, em que o diagnóstico precoce mais altera o desfecho.

Cobrir as duas rotas é a razão de existir do projeto.

Figura 2: As duas rotas diagnósticas. Um sistema ancorado apenas na fotografia ocular cobre uma e perde a outra.

O dado que quase todo mundo ignora

Na maior série brasileira publicada — 262 pacientes do HC-FMUSP — o anel apareceu em **78%** dos casos. A ceruloplasmina baixa apareceu em **98%**. Em uma série pediátrica brasileira, o anel aparece em apenas **41%** das crianças com a doença.

O sinal mais famoso da Doença de Wilson é o menos confiável dos critérios diagnósticos — e é justamente ele que a intuição clínica costuma tratar como decisivo.

A razão é simples e implacável: o depósito na córnea exige *anos* de saturação hepática prévia. Quando o anel aparece, boa parte do dano já ocorreu. Triar apenas pelo olho significa detectar tarde os casos neurológicos e **não detectar de forma alguma** seis em cada dez crianças com a doença.

Duas ressalvas que este projeto faz questão de dizer em voz alta: o anel **não é exclusivo** da Doença de Wilson — aparece em outras doenças do fígado — e nenhuma fotografia de celular é mais sensível que o exame de lâmpada de fenda feito por um oftalmologista. A foto do WilFind estima *necessidade de encaminhamento*, nunca presença do anel.

Como o WilFind resolve

Automatizando o Escore de Leipzig a partir de *múltiplas* fontes ao mesmo tempo. Quando o exame de lâmpada de fenda vem normal e o anel não contribui com ponto algum, o paciente hepático ainda atinge o limiar diagnóstico pela via bioquímica: a combinação de ceruloplasmina muito baixa com excreção urinária de cobre elevada é suficiente, por si só, para cruzar o limiar de 4 pontos.

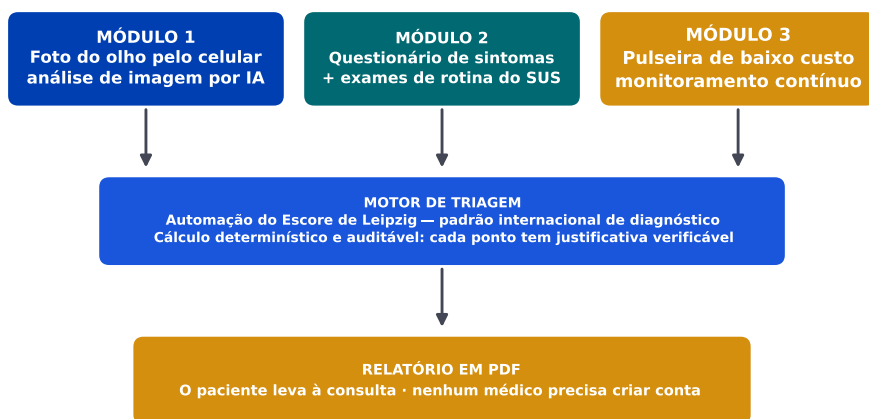
Esse caso — *paciente hepático sem anel* — é o caso de teste central do sistema. Está implementado como verificação automatizada em duas bases de código independentes. Se ele deixar de funcionar, a construção falha e ninguém consegue publicar a alteração.

Por que isso é uma barreira de entrada real

Detectar um anel em uma fotografia é a parte replicável do problema. Cobrir a apresentação hepática exige entender o instrumento diagnóstico, interpretar laudos laboratoriais brasileiros com nomenclatura não padronizada, e funcionar corretamente quando faltam dados — que é a situação normal de quem chega à triagem sem nenhum exame na mão.

Isso é conhecimento clínico somado a engenharia de domínio. Não é um modelo pronto que se baixa da internet.

4. Como funciona



Escore ≥ 4 aciona também o encaminhamento ao centro de referência mais próximo, mediante consentimento do paciente.

Todo resultado carrega aviso: triagem e apoio à decisão, não diagnóstico.

Figura 3: Arquitetura funcional. Três fontes de evidência convergem para um motor de triagem determinístico, cuja saída é um documento que o paciente leva à consulta.

Módulo 1 — Análise de imagem da córnea

O paciente fotografa o próprio olho com o celular, em captura guiada por voz e por indicação visual em tempo real. O sistema rastreia a íris, verifica a qualidade da imagem antes de processá-la, e uma inteligência artificial de visão analisa a região do limbo em busca do anel de Kayser-Fleischer e de icterícia na esclera.

Quando o acesso é feito pelo computador — cuja câmera não tem foco adequado para o olho — a sessão é transferida ao celular por código QR, e o resultado retorna sozinho para a tela do computador.

Todo laudo carrega o aviso de que a análise por IA não substitui o exame em lâmpada de fenda feito por oftalmologista, e de que a *ausência* do anel não exclui a doença.

Módulo 2 — Questionário e exames

Um questionário de sintomas adaptado ao perfil do usuário, somado à inserção dos exames de rotina que ele já possui. O paciente pode fotografar o laudo do laboratório: o sistema extrai os valores automaticamente e **pede confirmação antes de gravar qualquer coisa** — a pessoa vê na tela o que foi lido e confirma.

Com essas informações, o Escore de Leipzig é calculado. O cálculo é **determinístico e auditável**: cada ponto somado carrega sua justificativa em texto, e nenhum modelo de inteligência artificial participa da pontuação. A IA escreve a narrativa explicativa; ela não decide o escore.

Uma regra que parece técnica e é clínica

Quando um critério não tem dado disponível, ele é simplesmente *ignorado* — não penaliza. Sem essa regra, uma pessoa que chega sem nenhum exame sairia com pontuação artificialmente baixa e receberia um falso alívio. Em triagem de doença fatal, falso alívio é a pior falha possível.

Módulo 3 — Pulseira de monitoramento

Para o paciente já diagnosticado, uma pulseira de baixo custo mede continuamente três grandezas com fundamentação direta na doença: **tremor**, que responde ao tratamento e cuja evolução ao longo de semanas é o indicador mais direto de resposta terapêutica disponível fora do consultório; **frequência cardíaca**, para acompanhar a fadiga crônica; e **resposta galvânica da pele**, ligada à disfunção autonômica documentada na doença.

A pulseira é configurada sem aplicativo — funciona igual em iPhone e Android — e **opera sem internet**: guarda as leituras na própria memória e sincroniza sozinha quando reencontra a rede de casa, com autonomia de aproximadamente **6,5 dias** de dados armazenados. O custo estimado dos componentes é de cerca de R\$ 220 por unidade, o que viabiliza o modelo de empréstimo clínico.

A saída: um PDF, não um sistema

O resultado de tudo é um **relatório em PDF** que o paciente imprime ou envia ao médico.

Essa é a decisão de produto mais importante do projeto. **Nenhum profissional de saúde precisa criar conta**, aprender uma interface ou pedir autorização à instituição. O médico recebe um documento, como já recebe um exame. Isso elimina a barreira que mata a maior parte dos produtos de saúde digital.

Quando o escore atinge o limiar diagnóstico, o sistema também localiza os centros de referência mais próximos — há 28 catalogados manualmente, públicos e privados — e oferece encaminhamento direto, sempre mediante consentimento explícito do paciente.

5. Para quem

Perfil	Como chega	O que é sucesso
Triagem obrigatória	Exame admissional de medicina do trabalho ou triagem escolar. Não chega por suspeita própria — chega porque o protocolo exige. Não tem exames em mãos	Receber alerta de risco alto e ser direcionado a um centro de referência em dois minutos
Em investigação	Já desconfia, ou o médico desconfiou. Tem alguns exames de sangue	Confirmar a suspeita e levar o relatório ao médico na próxima consulta
Já diagnosticado	Convive com a doença e passa por vários especialistas	Centralizar tudo em uma linha do tempo clínica específica da doença, medir aderência ao tratamento e reduzir internações

O terceiro perfil é o que sustenta o uso continuado. Como a doença atinge vários sistemas do corpo, o paciente acumula exames, consultas e especialistas ao longo de anos. O WilFind funciona como uma **linha do tempo clínica específica para a Doença de Wilson** — não um prontuário genérico.

6. O que já funciona — resultados verificados

Tudo nesta seção foi medido em bancada ou contado diretamente no sistema em execução. Não há projeção, estimativa nem número de catálogo apresentado como resultado.

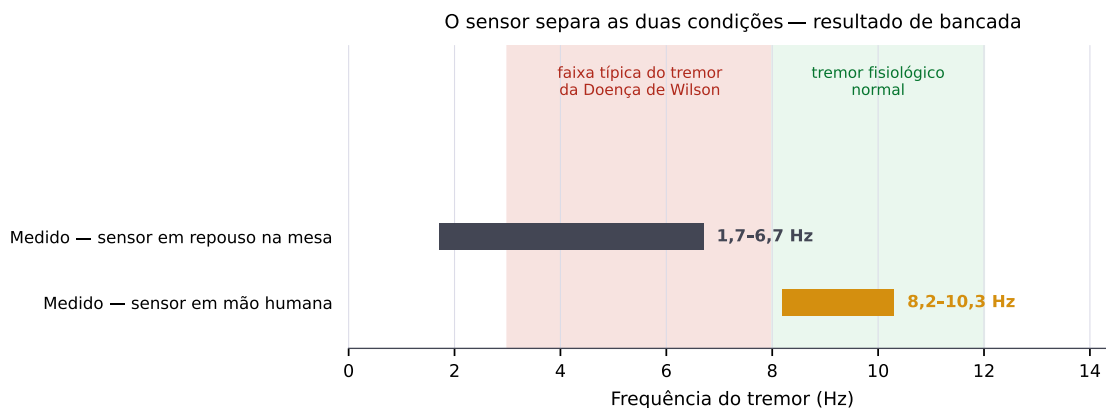


Figura 4: Ensaio de discriminação de tremor. O sensor separa claramente a condição de repouso da condição em mão humana — esta última compatível com a faixa do tremor fisiológico normal, como esperado de uma pessoa saudável.

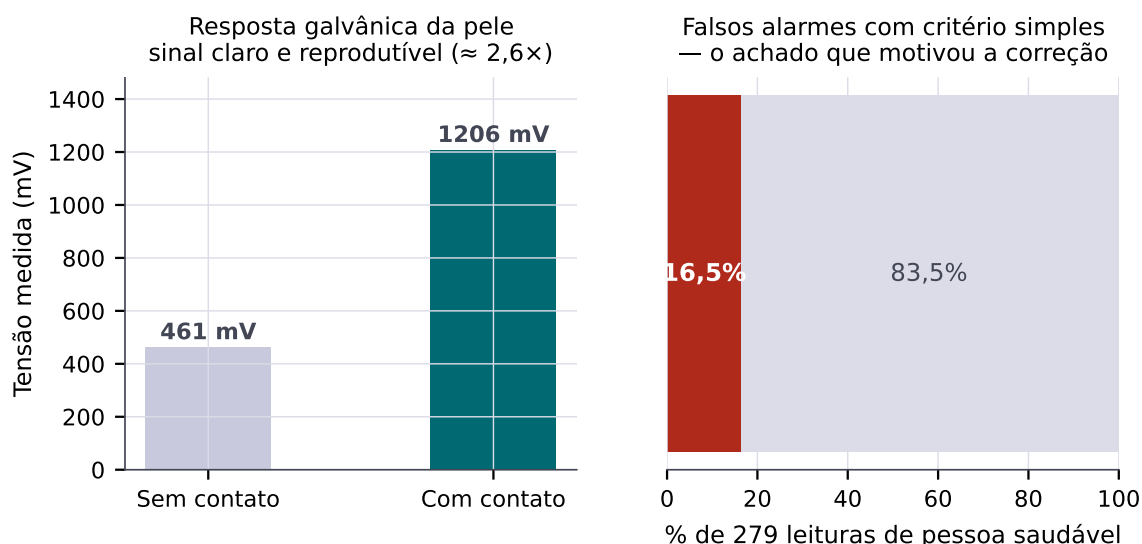


Figura 5: À esquerda, a separação medida entre contato e ausência de contato no sensor de resposta galvânica. À direita, o achado que motivou uma correção importante: em uso livre, um critério simples de detecção produzia 16,5% de alarmes falsos — porque caminhar e gesticular geram mais movimento do que um tremor patológico.

O que foi verificado	Resultado
Discriminação de tremor pelo sensor	Separa repouso (1,7–6,7 Hz) de mão humana (8,2–10,3 Hz)
Resposta galvânica com e sem contato	461 mV contra 1206 mV — razão de $\approx 2,6\times$
Autonomia da pulseira sem internet	$\approx 6,5$ dias de dados armazenados
Alarmes falsos com critério simples	16,5% em 279 leituras de pessoa saudável
Sistema construído	Aplicação web, servidor, banco de dados, gerador de relatórios e firmware — mais de 15 mil linhas de código
Centros de referência catalogados	28, com curadoria manual (públicos e privados)
Testes automatizados do motor de triagem	Todos aprovados, nas duas implementações
Auditoria de desempenho e acessibilidade	Pontuação máxima em desempenho, acessibilidade, boas práticas e SEO
Pulseira física	Montada, com invólucro próprio impresso em 3D, enviando dados reais

O achado dos 16,5% merece um parágrafo

A descoberta não foi que o sensor estava errado. Foi que a *ideia* estava errada: medir apenas a intensidade do movimento não distingue “essa pessoa tem tremor” de “essa pessoa está andando”. Nenhum ajuste de número resolveria — era limitação do raciocínio, não do parâmetro.

A correção passou a condicionar a avaliação ao estado de repouso, espelhando a forma como o tremor é avaliado clinicamente: com o membro apoiado e relaxado. É um exemplo de como decisões técnicas do projeto derivam da clínica, e não da conveniência de engenharia.

7. Rigor: como o projeto trata os próprios números

Três auditorias formais foram conduzidas e documentadas ao longo do desenvolvimento: **acessibilidade**, que alterou o sistema visual do produto; **segurança de dados**, que identificou e mapeou lacunas de controle de acesso com plano de correção definido — em um sistema onde nenhum paciente real foi cadastrado; e **integridade numérica**, que é a que mais diz sobre o projeto.

A auditoria que define a postura

Em 1º de agosto de 2026, uma revisão interna encontrou dois campos numéricos **fabricados** sendo impressos no relatório que o paciente entrega ao médico. Um deles era calculado por uma fórmula sem fonte alguma e aparecia rotulado como saída de um modelo de aprendizado de máquina — **um modelo que não existe**. O outro contava eventos a partir de um limiar que não estava documentado em lugar nenhum do projeto.

Ambos foram removidos. Passaram a exibir um traço. Na mesma revisão, um rótulo que prometia “probabilidade bayesiana” virou “indicador de confiança”, um intervalo de confiança falso foi apagado e uma legenda tecnicamente incorreta foi corrigida.

A pergunta previsível, e a resposta

“Por que há campos vazios no relatório?”

Porque preferimos deixar vazio a apresentar um número que não conseguimos sustentar.

O relatório ficou visualmente mais pobre, e esse é o resultado certo. Um médico diante de um campo vazio faz a pergunta certa. Diante de um número inventado com aparência de saída de inteligência artificial, ele não tem como saber que precisa perguntar. A assimetria de dano favorece o vazio.

Por que isso é um ativo, e não uma fraqueza

Em saúde, número clínico fabricado em documento que vai para um médico é o pior risco que um sistema de triagem pode correr — maior que indisponibilidade, maior que falha de sensor.

Um concorrente que anuncie “94% de acurácia” sem estudo de validação carrega um passivo regulatório latente. Um histórico auditável de *remover* o que não se sustenta é o oposto disso — e é mais difícil de copiar, porque depende de cultura de projeto e não de uma decisão técnica isolada.

8. O que ainda não foi validado

Esta seção tem o mesmo destaque que a anterior, por decisão.

- **Não existe estudo clínico de validação do módulo de imagem.** A detecção do anel nunca foi comparada, de forma sistemática, contra o exame em lâmpada de fenda — que é o padrão-ouro. Portanto **nenhum número de acurácia pode ser afirmado** sobre esse módulo. Qualquer figura de acurácia que circule sobre ele é estimativa.
- **Não há coorte de pacientes** para validar tremor e resposta galvânica como indicadores de aderência ao tratamento. A fundamentação clínica dessas grandezas é sólida e citada; a aplicação específica ainda não foi verificada.
- **Os ensaios de sensor foram feitos com pessoa saudável.** Demonstram que o instrumento separa condições distintas — não que detecta tremor patológico.
- **A autonomia real de bateria não foi medida.** A regra interna do projeto é explícita: não estimar, medir.

- **Não há conselheiro clínico formal vinculado ao projeto.** É o ponto mais frágil diante de avaliação científica, e não é suprível por engenharia.
- **O sistema não possui enquadramento regulatório** como software médico perante a autoridade sanitária. Decisões de projeto foram tomadas com essa trajetória em vista, mas o processo não foi iniciado.

Uma coincidência produtiva

A maior lacuna do projeto e seu próximo passo mais valioso são a mesma coisa. Construir o corpus de imagens confirmadas por oftalmologista é simultaneamente (a) o insumo necessário para treinar um modelo de visão próprio, independente de serviços externos, e (b) o próprio desenho do estudo de validação clínica que hoje falta. Os dois se pagam juntos.

O gargalo, aqui, é clínico — não técnico.

9. Onde o projeto está e para onde vai

Hoje

A plataforma está no ar e é utilizável de ponta a ponta. O servidor está implantado. A pulseira física está montada, com invólucro próprio projetado e impresso, e envia dados reais. A vitrine institucional está publicada, em português e inglês, com simulador interativo do escore diagnóstico. As dívidas técnicas estão catalogadas, priorizadas por severidade e com horizonte de correção definido.

O sistema está **funcional e verificado instrumentalmente**. Não está clinicamente validado nem pronto para uso com paciente real — e este documento diz isso na mesma página em que diz o resto.

Os dois próximos passos que importam

1. **Fechar a lacuna de controle de acesso aos dados.** É a única pendência que bloqueia qualquer piloto com paciente real. O caminho está mapeado e é trabalho conhecido.
2. **Iniciar a coleta de imagens confirmadas por oftalmologista.** Resolve, de uma vez, a ausência de validação clínica e a dependência de serviços externos de inteligência artificial.

Horizonte

Fase	Foco	O que muda
1	Direto ao paciente, apoiado na infraestrutura pública de saúde	Triagem e relatório gratuitos; captação por programas de saúde escolar e ocupacional
2	Integração institucional e pulseira por assinatura	Centros de referência passam a consumir os dados de triagem diretamente; pulseira emprestada ao paciente em acompanhamento
3	Internacional	Mercados com prevalência subdiagnosticada; propriedade intelectual própria em análise de imagem e processamento de sinal

O modelo de captação se apoia em estruturas que já existem no Brasil: o Programa Saúde na Escola, que

alcança em massa a faixa etária onde o anel de Kayser-Fleischer está tipicamente ausente, e os exames admissionais e periódicos de saúde ocupacional, que alcançam a faixa de pico de incidência diagnóstica. Se a triagem acontece dentro de um protocolo que já é obrigatório, o custo de levar o produto até a pessoa tende a zero.

Consideração final

A Doença de Wilson pertence a uma classe rara de patologias em que o intervalo entre suspeitar e não suspeitar separa uma vida preservada de um desfecho fatal — e, quando não é fatal, separa quem estabiliza de quem carrega sequelas que não voltam atrás. O exame que a revela custa pouco e já está disponível. O que falta não é tecnologia de detecção — é a decisão de olhar.

Um sistema de triagem que aspire a ocupar esse espaço precisa merecer a confiança de quem o lê no consultório. Essa confiança se constrói menos pelo que o sistema afirma saber, e mais pelo rigor com que declara o que não sabe.

WilFind — Visão Geral do Projeto · Versão 2.0 · 9 de agosto de 2026

wilfind.contact@gmail.com · wilfind.vercel.app

© 2026 Alexandre. Todos os direitos reservados. Documento público de anterioridade.

Triagem e apoio à decisão. Não é diagnóstico.